

Ezio Távora dos Santos Filho**Zaïra Machado dos Santos
Gomes**

Estratégias de controle da tuberculose no Brasil: articulação e participação da sociedade civil

Strategies for tuberculosis control in Brazil: networking and civil society participation

RESUMO

Apesar dos últimos anos não registrarem mudanças significativas nos indicadores da tuberculose no Brasil, há clara modificação no cenário político do enfrentamento dessa doença, no qual se destaca o aparecimento da sociedade civil. São feitas considerações sobre as condições que contribuíram para o seu aparecimento, tais como a origem, a composição, as ações, os parceiros e as perspectivas da mobilização social. Em função de iniciativas para o controle da tuberculose no âmbito internacional e de empreendimentos para incentivar a mobilização social nos níveis estaduais e municipais, o governo federal passou a imprimir uma política mais consistente e coerente, passando também a incluir a sociedade civil em suas ações. Mesmo sendo um ator reconhecido pelo poder público e considerado estratégico para o êxito das ações de controle da tuberculose, a participação comunitária requer incentivos e apoio constante de outros setores.

DESCRITORES: Tuberculose, prevenção e controle. Participação comunitária. Planejamento participativo. Políticas públicas de saúde. Brasil.

ABSTRACT

Although no significant changes in the tuberculosis indicators have been registered in Brazil in recent years, there is a clear shift in the political scenario regarding the manner this disease has been tackled, with the appearance of civil society standing out. Considerations about the conditions that contributed to its emergence are made, such as the origin, composition, actions, partners and perspectives on social mobilization. Due to initiatives for tuberculosis control on an international level and attempts to encourage social mobilization on state and municipal levels, the Brazilian federal government began to engage in a more consistent and coherent policy, also including civil society in its actions. In spite of being an actor acknowledged by the public power and considered strategic for the success of tuberculosis control actions, community participation requires incentives and constant support from other sectors.

KEY WORDS: Tuberculosis, prevention & control. Consumer participation. Participative planning. Health public policy. Brazil.

Mecanismo Coordenador de País (Brasil) para o Fundo Global contra a Aids, Tuberculose e Malária. Rio de Janeiro, RJ, Brasil

Correspondência | Correspondence:

Ezio Távora dos Santos Filho
R. Correa Dutra, 149 sala 102
22210-050 Rio de Janeiro, RJ
E-mail: tbhiv@eziocon.net

Recebido: 14/4/2007
Revisado: 5/6/2007
Aprovado: 21/6/2007

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, o cenário brasileiro da tuberculose (TB) tem mudado radicalmente. Os dados estatísticos não mostram melhora nos indicadores de TB, representados pelo incremento expressivo na taxa de cura de doentes com TB e a diminuição esperada da taxa de mortalidade. Mesmo assim, é indiscutível a alteração positiva no panorama de combate à doença. O aspecto mais notável é a recente e ainda restrita mobilização da sociedade civil, que se destaca: pelo seu vigor; pela sua capacidade de articular em vários níveis; por chamar a atenção para o problema da TB; por mostrar interesse em aprofundar e expandir seus conhecimentos; e sua lenta, mas crescente atuação no controle da TB.

No presente artigo, “sociedade civil” é definida, particularmente, como organizações de caráter comunitário (grupos de pessoas afetadas por patologias ou deficiências), associações de moradores, grupos de representação de minorias, organizações de assistência e outras. Ainda que organizações ou associações de ensino e pesquisa, associações de estudantes, associações de profissionais e entidades como fundações tenham relevância particular nesse quadro, elas não se confundem nesta análise.

A proposta da presente análise é avaliar os cinco aspectos desse “novo-velho” ator, a sociedade civil, objetivando delinear um perfil claro, considerando as condições que contribuíram para o seu reaparecimento: origem, composição, ações, parceiros e perspectivas da mobilização social no País.

As considerações a seguir são baseadas na experiência vivida em atividades de mobilização social em TB desde 2002. Além disso, são apresentados alguns resultados de uma pesquisa realizada entre 2005 e 2006, sobre o contexto e as políticas de controle da TB no Brasil.*

ORIGEM

O surgimento de iniciativas compostas por organizações comunitárias em torno do tema TB é bastante recente. Até há pouco tempo, evidenciava-se ausência absoluta da participação dessas organizações na luta contra a TB.

Até 2003, a presença da sociedade civil na luta contra a TB manifestava-se por meio de diversas iniciativas de pesquisadores, profissionais de saúde

e estudantes de medicina, notadamente da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia, a Rede TB,⁷ e a Liga Científica contra a Tuberculose.** Desde sua criação, essas entidades são compostas por pessoas comprometidas com o controle da TB, mas carecem do componente “comunitário” das pessoas afetadas e vivendo com a doença.

Desde 2002, o Programa de Controle da Tuberculose do Estado do Rio de Janeiro e a Divisão de Tuberculose da Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo adotaram uma estratégia específica de mobilização da sociedade civil para a inclusão desse componente “comunitário” na luta contra a TB.⁶ Também no final desse mesmo ano, agentes comunitários e outros atores locais foram incluídos no projeto de expansão da estratégia do *Directly Observed Treatment Strategy* (DOTS) na comunidade da Rocinha, promovido pelo Programa de Tuberculose da Divisão de Transmissíveis da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro.***

São três os aspectos que contribuíram para que diferentes níveis de governo tenham tomado a decisão de fomentar a inclusão da sociedade civil nos esforços para o controle da TB, em particular de caráter comunitário. O primeiro aspecto é a legitimidade e o amparo legal dessa participação. A participação dos “usuários” é um requisito na composição dos conselhos de saúde nos três níveis de governo e contribui na definição das recomendações que irão balizar as políticas de saúde, e em última instância efetivar o Sistema Único de Saúde (SUS).****

O segundo aspecto que influenciou esta decisão foi o acordo firmado por vários países, incluindo o Brasil, na Declaração de Amsterdã para Combater a Tuberculose, em 2000. Neste acordo, os governos se comprometeram a “monitorar e avaliar seus programas nacionais de TB de acordo com os padrões estabelecidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e a apoiar as parcerias com as organizações não-governamentais (ONG) e com a comunidade”.⁸ A Declaração foi posteriormente endossada pelo Compromisso de Washington, em outubro de 2001.⁹ No entanto, desde a Conferência Mundial de Saúde de 1991,³ a TB foi apontada como emergência mundial e a OMS (1993)⁴ recomendava a DOTS, assim como transparência, monitoramento e avaliação das políticas de controle da TB e implementação de parcerias, seja com o setor comunitário ou outros setores relevantes. Esse “marco

* Dados extraídos do relatório “Política de Tuberculose no Brasil: uma perspectiva da sociedade civil. Tempos de mudanças no controle da tuberculose no Brasil”, apresentado no II Encontro Nacional de Tuberculose, em julho de 2006, em São Paulo.

** Comunicação pessoal obtida em entrevista com Dra. Eleny Guimarães Teixeira, Universidade Gama Filho e Liga Científica Contra a Tuberculose, Rio de Janeiro, por telefone em 20/9/2006.

*** Comunicação pessoal obtida em entrevista com Dra. Solange Cavalcanti, do Programa de TB da Divisão de Transmissíveis da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, por telefone, em 20/9/2006.

**** Comunicação pessoal obtida em entrevista com Sr. Mario Scheffer, jornalista do CREMESP e membro do Grupo Pela Vidda-SP, por telefone, em 20/9/2006.

legal” para a inclusão de representantes do setor comunitário na discussão e deliberação das políticas públicas em TB e seus monitoramento e avaliação permitiu ou favoreceu que agências de cooperação internacionais pudessem financiar ações nesse sentido. Como exemplo, o apoio dado pela *United States Agency for International Development* (USAID) aos programas estaduais do Rio de Janeiro e de São Paulo desde 2002, e anteriormente, em algumas ações do Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT).

O terceiro e mais significativo aspecto para essa iniciativa dos estados foi a constatação prática dos gestores estaduais de que a ausência de monitoramento das políticas públicas em TB por parte da sociedade civil favorecia a morosidade, a falta de transparência e a ineficiência das ações e políticas governamentais, em sua plenitude. Em outras palavras, a ausência de cobrança por parte da sociedade incentivava a falta de compromisso do governo com as suas próprias decisões, como foi o caso do Governo Federal e, acarretava a “falta de urgência” para a liberação de recursos e implementação das políticas de controle da TB.⁶

A partir dessa constatação, algumas gerências estaduais e municipais passaram a elaborar suas próprias estratégias de mobilização da sociedade civil. O PNCT assumiu finalmente seus compromissos em 2004,* resgatando e reafirmando suas próprias políticas¹ de implementar e acelerar a estratégia DOTS no País.¹⁰

Isto posto, verifica-se que a mobilização social em TB no Brasil nos últimos anos não ocorreu espontaneamente, ao contrário do que foi observado na virada do século XIX para o XX, com a formação da Liga contra a Tuberculose.² Também espontânea foi a reação ao surgimento da epidemia de HIV e Aids nos anos 1980. Em ambos os casos, a participação dos vitimados pela doença foi um aspecto determinante para uma reação natural e consistente por parte da sociedade. No início do século XX, a TB afetou indistintamente a população; mesmo os cidadãos abastados não estavam imunes à doença. Nos anos de 1980, a epidemia de HIV e Aids acometeu a comunidade homossexual notadamente, pessoas de classe média, com bom nível educacional e habilitada a articular com diversos setores da sociedade, em função da experiência na luta pelos direitos humanos e civis no Brasil, e do próprio movimento homossexual, desde a década anterior.**

Considerando as características da população afetada pela TB atualmente – na grande maioria, de baixa renda, que enfrentam estigma pela doença⁶ e acesso restrito à assistência em saúde*** –, não se pode esperar reações espontâneas e politicamente articuladas como vistas na Aids do início da epidemia.

Pode-se afirmar que ainda não há consciência da dimensão do problema da co-infecção TB-HIV para as populações afetadas ou mesmo para as organizações que militam no movimento contra Aids. Portanto, ainda que as pessoas vivendo com Aids sejam particularmente vitimadas pelo crescente problema da co-infecção, não se pode esperar que o movimento de Aids assuma a bandeira da TB sem estar devidamente conscientizado e capacitado. As organizações que trabalham com Aids estão sobrecarregadas com as demandas crescentes e complexas da sua população-alvo – cada vez mais pobre e carente – e passam por drástica redução de recursos financeiros e humanos. Além disso, o seu esvaziamento político nos últimos anos, particularmente devido à política de visibilidade adotada pelo Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids (PN-DST/Aids), contribui para limitar a incorporação consistente do tema TB em suas agendas. Some-se a esses desafios que as organizações comunitárias têm a enfrentar a crença popular da TB como doença erradicada ou controlada, um “problema do passado” que não é merecedor de maior atenção.

Assim, cabe aos governos e agências de cooperação fomentar e apoiar essas iniciativas comunitárias para garantir a sustentabilidade do processo participativo de mobilização social.

COMPOSIÇÃO

As iniciativas mais relevantes na mobilização da sociedade civil foram a formação do Fórum de ONG Lutando Contra a Tuberculose no Estado do Rio de Janeiro e a incorporação do tema TB pelo Fórum de ONG-Aids do Estado de São Paulo, ambas em 2003. Mais recentemente, em 2005, foi criada a Rede para o Controle Social da TB no Estado de São Paulo. Todas essas entidades têm uma composição heterogênea de parceiros, a grande maioria genuinamente comunitária, com pessoas afetadas pelas doenças. São compostas por organizações que lutam contra determinadas doenças e/ou deficiências, organizações de proteção à criança, organizações de assistência a populações de usuários de

* Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de Controle da Tuberculose. “Plano de Ações PNCT 2004-2007” Brasília; 2004 (Documento em Word).

** Santos Filho ET. Saíndo da sombra: o movimento social brasileiro no financiamento do Banco Mundial ao Programa Nacional de Aids [dissertação de mestrado]. Rio de Janeiro: Instituto de Relações Internacionais da PUC-RJ; 2002. [Acesso em 18/7/2007] Disponível em http://www.maxwell.lambda.ele.puc-rio.br/cgi-bin/db2www/PRG_0490.D2W/INPUT?CdLinPrg=pt

*** Country Coordinating Mechanism, Mecanismo Coordenador de País, MCP (Brasil). “Strengthening of the DOTS strategy in large Urban Centers with High Tuberculosis Burden in Brazil”, Proposta do CCM-MCP (Brasil) junto ao Fundo Global contra a Aids, Tuberculose e Malária, para a 5ª Ronda, submetido em junho e aprovada em setembro de 2005 em Genebra. [Acesso em 18/7/2007] Disponível em http://www.theglobalfund.org/search/docs/5BRAT_964_0_full.pdf

drogas, feministas, minorias étnicas, minorias sexuais, grupos religiosos, profissionais do sexo e populações em situação de rua ou privadas de liberdade. Apesar da diversidade de composição, contando com membros com diferentes capacidades, estruturas organizacionais e desenvolvimento institucional diversos, todas estas entidades comunitárias têm limitações em comum. Tais limitações estão em definir sua pauta de atuação, endereçar suas demandas, planejar atividades de enfrentamento da TB ou da co-infecção TB-HIV. Essas limitações tendem a serem superadas com o tempo.

AÇÕES

As ações das entidades de caráter comunitário para o enfrentamento da TB têm se concentrado fundamentalmente na articulação dentre os diversos atores sociais e governamentais e na visibilidade do problema por suas populações-alvo ou à população em geral, objetivando sua sensibilização.

Nesse sentido, desde a sua criação em agosto de 2003, o Fórum de ONG Lutando Contra a Tuberculose no Estado do Rio de Janeiro (FTB-RJ) tem se destacado na divulgação de informações relativas ao tema TB, em âmbito local, nacional e internacional, sempre ampliando e diversificando sua mala direta. Além disso, o FTB-RJ tem promovido atividades de capacitação das organizações que o compõem e parcerias entre os setores comunitário, acadêmico, governamental, agências de cooperação e entre os movimentos sociais, particularmente de Aids. O FTB-RJ participa também de diversas frentes de atuação, como a Parceria Brasileira contra a TB; tem ainda se dedicado à representação da própria Parceria *Stop TB* no País, a Rede TB e o Mecanismo Coordenador de País (MCP) para o Fundo Global.

Nos três últimos anos, no Dia Mundial de Luta contra a Tuberculose (24 de março), o FTB-RJ tem promovido atividades de conscientização social acerca do problema da TB, tais como intervenções em praças, terminais de trem e outras. Apesar disso, o FTB-RJ tem ainda capacidade restrita em atingir à população geral. Isso ocorre em função da limitação de recursos financeiros e pela ainda restrita capacidade em planejar e executar ações originais. Certamente, isto se deve à pouca idade da entidade e, também, à falta de financiamentos específicos para desenvolvimento organizacional e institucional. Entretanto, o seu comprovado dinamismo dá segundas provas de sua capacidade de agrupar diversos atores comunitários, dar-lhes visibilidade, e de agregar grande potencial a esse movimento.

Outras frentes importantes têm sido abertas por outras entidades, particularmente no Estado de São Paulo. O mesmo representante indicado pelo Fórum de ONG-Aids do Estado para cuidar do tema TB-HIV foi também convidado para representação no Fórum de Patologias

e Deficiências e, posteriormente, para o Conselho Nacional de Saúde. Essa dupla função tem permitido levar o tema da co-infecção para as discussões entre os conselheiros, favorecendo a articulação crescente sobre o tema. Igualmente, a Rede Paulista de Controle Social já celebra seu primeiro aniversário e amplia a frente de parceiros sociais na luta contra a TB no estado mais populoso do País.

Medir o impacto dessas recentes iniciativas comunitárias é tarefa complexa. No entanto, sua importância é absolutamente indiscutível: hoje há maior divulgação de informações sobre TB pela imprensa ainda que não seja totalmente satisfatória. Muitas organizações comunitárias já discutem o tema nos dois maiores centros urbanos do País e, definitivamente, as políticas de TB parecem avançar com vigor. Sem dúvida, esse ânimo renovado deve-se aos novos componentes do cenário da luta contra a TB e, conseqüentemente ao aumento da visibilidade que o problema passou a ter. Pode-se esperar, portanto, que sejam feitas novas cobranças por parte da sociedade civil organizada e com isto, haverá possibilidade de maior controle da doença no Brasil. Enfim, se fosse possível analisar o curto espaço de tempo com que novas parcerias e atividades vêm se concretizando como medida de impacto, seria evidenciado o saldo positivo desses novos atores. Entretanto, espera-se que em breve seja possível avaliar o impacto da participação social no controle da TB por meio de indicadores estabelecidos.

PARCERIAS

Nos últimos anos, os setores governamental e acadêmico têm se mostrado receptivos e dispostos a estabelecer uma crescente interlocução e parceria com o setor comunitário. Os financiadores internacionais também apresentam-se sensíveis às demandas por mobilização social e monitoramento de políticas em TB, particularmente face à representatividade e legitimidade do tema. Evidencia-se nisso uma convergência de interesses, o que será benéfico para todos.

Apesar do aumento do empenho dos diferentes níveis de governo em incorporar a prática de relação com organizações comunitárias, é inegável que ainda existe certa resistência por parte das instituições governamentais em lidar com esse ator notoriamente crítico. As ONG têm o reconhecimento das instituições governamentais sobre a habilidade no envolvimento da sociedade, ampla capacidade de atender demandas e os interesses dos usuários dos serviços públicos de saúde. Apesar disso, algumas situações ainda representam um desconforto para o sistema governamental, devido à falta de prática no processo participativo nas decisões.

Por parte do setor comunitário, a sensação de desigualdade de forças e de capacidades é, sem dúvida, um

desestímulo ao envolvimento maior no processo participativo. Cabe aos movimentos sociais trabalhar no sentido de aproveitar as oportunidades de capacitação, embora já se possam constatar alguns avanços.

Para alguns atores sociais relevantes, como a Rede TB e a Liga Científica, a participação do setor comunitário em suas atividades tem o objetivo de contribuir para maior eficácia de suas ações e respostas para determinados problemas que se apresentam. Sem a voz e a perspectiva do usuário, há o risco de se replicar erros de não avaliar corretamente a eficácia das ações, tais como métodos e metodologias aplicadas nos serviços de saúde.

A experiência recente da criação do MCP para o Fundo Global tem sido um marco nesse quadro de parcerias. Por exigência do próprio Fundo, que não destina recursos diretamente a governos, forma-se em cada país proponente o mencionado mecanismo. O MCP é composto por um universo amplo de atores: diferentes setores de governo, academia, representações diversas da sociedade civil e representação de pessoas afetadas. Essa estrutura inovadora favorece a parceria, uma vez que obriga os mesmos a negociarem em função dos objetivos comuns. O recurso destinado ao Brasil refere-se à expansão do DOTS. Assim, o MCP tem a sua ênfase no controle da TB e no desenvolvimento ainda mais consistente da mobilização social em demais pontos do País, visando o próprio monitoramento das atividades relativas ao projeto brasileiro frente ao Fundo.

A criação da Parceria Brasileira contra a Tuberculose (PBT), em 2004, foi outra iniciativa recente do Ministério da Saúde, amplamente divulgada pela imprensa nos meios interessados. A PBT é parte de uma iniciativa global internacional, proposta pela própria Parceria *Stop TB* em Genebra.

Idealmente proposto para desempenhar a função de um representante ou um similar local da própria Parceria *Stop TB* com sede na OMS, as parcerias criadas nos diversos países teriam por objetivo geral fomentar o diálogo e a intersectorialidade para o avanço das políticas em TB em cada país. Em última análise, o objetivo específico da criação de “parcerias nacionais”, como foi concebido a PBT no Brasil é o de criar um sistema de prestação de contas das políticas públicas em TB, o que é muito louvável. Com isto, haveria teoricamente maior capacidade de somar recursos, ampliar esforços e dinamizar as ações.

Entretanto, a PBT brasileira, pioneira neste processo, ainda não apresenta até o momento sustentabilidade

em si, ficando na dependência do financiamento do governo federal para a implementação de suas atividades. Isto sem dúvida é um elemento limitante do processo.

PERSPECTIVAS

O quadro atual do Brasil da luta contra a TB é promissor. O conjunto de novas propostas, diversas frentes unindo diferentes parceiros, primeiros resultados consistentes com a expansão do DOTS⁵ e, principalmente, o interesse em torno do problema otimizam e potencializam todo o esforço envidado.

Pode-se afirmar que no cenário atual de enfrentamento da TB no Brasil, é indiscutível e imprescindível a atuação do setor comunitário. Não se pode abrir mão da participação dos que trabalham diretamente e/ou que representam as populações afetadas pelo problema.

Mais importante que atender a demandas ou orientações internacionais, deve-se ter empenho em políticas e ações que se mostrem consistentes e sustentáveis para os interesses maiores do País, ou seja, em benefício da população.

CONCLUSÕES

Cabe aos atuais gerentes de programas de TB do Brasil buscar meios de continuar fomentando a mobilização social, reforçando e aprofundando a capacidade de atuação desta. O *momentum* é muito favorável.

Não se deve esperar que a resposta comunitária no controle da TB seja gerada espontaneamente. Tal possibilidade é muito remota em função da situação de carência financeira da maioria afetada pelo problema, sua baixa escolaridade e do reduzido poder de articulação, quando não dentro de organizações de defesa de direitos.

Os gerentes devem finalmente compreender que, fomentando essa mobilização, haverá o fortalecimento da gestão por meio da co-responsabilização, instituída pelo processo participativo e envolvendo todos os segmentos, ganhando legitimidade e transparência.

O receio ainda observado entre os parceiros de diferentes setores que lidam com o problema (comunitário, governamental, privado e acadêmico) é ainda um empecilho para maior avanço no enfrentamento da doença. Somente a prática da participação, articulação e cooperação multi-setorial dará as condições necessárias para o controle efetivo da TB no Brasil.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Plano Nacional de Controle da Tuberculose. Brasília; 1999.
2. Nascimento DR. Fundação Ataulpho de Paiva – Liga Brasileira Contra a Tuberculose: um século de luta. Rio de Janeiro: Quadratim; 2002. p.30.
3. Organización Mundial de la Salud. Cuadragésima cuarta Asamblea Mundial de la Salud. Actas resumidas de las Comisiones. In: 44ª Asamblea Mundial de la Salud; 1991 mayo 6-16. Ginebra; 1991.
4. Organización Mundial de la Salud. El marco para el control de la tuberculosis eficaz. 1994. OMS/TB/94.179.
5. Ruffino-Netto A, Villa TCS, organizadores. Tuberculose: implantação do DOTS em algumas regiões do Brasil: histórico e peculiaridades regionais. Ribeirão Preto: Instituto do Milênio Rede TB; 2006.
6. Santos Filho ET. Política de TB no Brasil: Uma perspectiva da sociedade civil: Tempos de mudanças no controle da tuberculose no Brasil. Rio de Janeiro: Open Society Institute; 2006.
7. Silva CL, organizador. Instituto do Milênio Rede TB – Rede Brasileira de Pesquisas em Tuberculose – Relatório das atividades de Pesquisa 2002-2004. São Paulo: Instituto do Milênio Rede TB; 2005. p.16.
8. Stop-TB Partnership. The Amsterdam Declaration to Stop TB”. Amsterdã: STP-OMS/WHO, 2000. [Acesso em 17/7/2007] Disponível em: http://www.stoptb.org/stop_tb_initiative/assets/documents/decla.pdf
9. Stop-TB Partnership. The Washington Commitment to Stop TB. Washington: STP-OMS/WHO, 2001. [Acesso em 17/7/2007] Disponível em http://www.stoptb.org/events/partners_forum/2001/Documents/WashCommitm_Eng12Dec.pdf
10. World Health Organization. The five elements of DOTS. DOTS remains at the heart of the Stop TB Strategy. Geneva; 2001. [Acesso em 17/7/2007] Disponível em: www.who.int/tb/dots/whatisdots/en/index.html

ZMS Gomes é consultora assistente.

Conflito de interesses: Esclarece-se que ET Santos Filho é ativista comunitário de longa data e vítima da tuberculose.